

Reunión telefónica del Comité Asesor Comunitario (CAB)
26 de abril de 2018
12:00, hora del Este
Acta de la reunión

Participantes:

Alex	FSTRF
Andrea	Jacobi Medical Center
Brandon	University of Florida, Jacksonville
Carrie	University of Colorado, Denver
Claire	Harvard University
Exzavia	Children's Diagnostic and Treatment Center
Jeanie	University of Southern California
Jennifer	San Juan Hospital
Joel	University of Puerto Rico
Juanita	Tulane University
Julie	University of Alabama, Birmingham
Julie	Westat
Kimbrae	Texas Children's Hospital
Kylie	Texas Children's Hospital
Latonia	University of Chicago, Illinois
Lesley	Texas Children's Hospital
Leslie	Texas Children's Hospital
Lourdes	San Juan Hospital
Marilyn	Bronx-Lebanon Hospital Center
Megan	Westat
Raiko	University of Colorado, Denver
Shannon	University of Alabama, Birmingham
Stephanie	University of California, San Diego
Stephanie	University of Miami
Theresa	Texas Children's Hospital
Trinise	Tulane University
Veronica	University of California, San Diego
Zena	University of Miami

• **APROBACIÓN DEL ACTA DE LA REUNIÓN**

Se aceptó el acta de la reunión del 22 de marzo de 2018 sin ningún cambio.

• **ENCUESTA DE EVALUACIÓN DEL CAB DE PHACS**

Megan habló acerca de los resultados de la Encuesta de evaluación del CAB de PHACS de marzo. Hubo 5 respuestas. Los temas sugeridos en la encuesta incluyen:

- violencia doméstica;
- superación
- el "bullying", o sea la intimidación y agresión física entre niños y
- los nuevos estudios

• ESTRUCTURA Y PROPÓSITO DEL CAB

Megan, Claire y Julie se reunieron con los directivos neuropsicólogos de PHACS durante la conferencia de primavera de 2018 de los directivos. El grupo habló acerca de cómo ayudar al CAB a lograr sus objetivos.

Megan habló acerca del propósito del CAB. El propósito del CAB es solicitar aportes de representantes de la comunidad para reflejar los intereses de los participantes y cuidadores en PHACS. Asimismo, el CAB es un espacio para que los miembros del CAB compartan recursos. La misión del CAB es ser una conexión entre los investigadores y los miembros de la comunidad para mejorar el PHACS para los participantes y los cuidadores. El CAB brinda opiniones acerca de PHACS desde la perspectiva del participante y del cuidador.

Megan habló sobre el impacto del CAB. Durante la reunión, los neuropsicólogos dieron su opinión acerca del CAB. El CAB ha brindado importantes opiniones a lo largo de los años. Sus opiniones han dado forma a muchas de las prioridades científicas de PHACS. La opinión del CAB también ha marcado una diferencia en el nivel del centro. Muchos centros han realizado cambios de cómo llevar a cabo las visitas de estudio según los comentarios recibidos del CAB. Los neuropsicólogos esperan continuar ayudando al CAB para que continúe este importante trabajo y agradecieron al CAB por sus esfuerzos a lo largo de los años.

Megan habló acerca de las últimas llamadas del CAB. Varias llamadas fueron muy emotivas. Es importante que los miembros del CAB terminen las llamadas con actitud positiva. Anteriormente, el apoyo mutuo y el compartir historias ha sido muy importante para los miembros del CAB; sin embargo, el CAB no es un grupo de apoyo. Puede haber un espacio diferente para que los miembros del CAB compartan historias. **Megan, Claire** y personal de apoyo pueden organizar llamadas para compartir historias "storyline" durante el año según sea necesario. Se invitarán a los miembros del CAB a participar en esta llamada para compartir sus historias y ofrecer apoyo.

Puede ser útil para el CAB establecer reglas básicas. Se seguirán reglas básicas durante las llamadas del CAB y las reuniones en persona. El CAB sugirió las siguientes reglas básicas:

- respetar el tiempo de los demás – limitar las respuestas a espacios de menos de dos minutos por respuesta;
- asegurarse de que todos puedan opinar – permitir que todos tengan la oportunidad de participar. Tener en cuenta a los miembros que no han tenido la oportunidad de compartir sus opiniones. Turnarse para hablar;
- confidencialidad – lo que se dice en la llamada permanece en la llamada;
- las preguntas son siempre bienvenidas en el momento apropiado;
- respetar las opiniones de los demás – permitir que los demás compartan libremente sin criticar ni dar consejos;
- silenciar el teléfono cuando no se esté hablando y
- si llega tarde a la llamada, esperar y anunciar los nombres hasta que acabe la llamada.

Muchos miembros del CAB hablaron de apoyo. Aunque el CAB no es un grupo de apoyo, muchos miembros del CAB pueden necesitar apoyo después de una llamada. Algunos temas pueden recordarles experiencias personales a los miembros del CAB. Se sugirió que el CAB preste atención durante las llamadas. Si alguien parece necesitar apoyo adicional, los miembros del CAB trabajarán juntos para contactarse entre sí después de las llamadas, cuando sea necesario.

Megan habló acerca de hacer cumplir las reglas básicas. El CAB habló acerca de cómo hacer cumplir las reglas básicas durante las llamadas del CAB. El CAB habló acerca de la aplicación de los límites de tiempo. Los miembros del CAB deben medir su tiempo cuando hablan. **Megan** y los directivos del CAB deben repasar las reglas básicas, incluso los límites de tiempo al comienzo de cada llamada. Además,

se sugirió que los recordatorios se envíen por correo electrónico. **Megan** incluirá las reglas básicas en los anuncios de la llamada.

Se animó a los miembros del CAB a sugerir reglas básicas y cómo hacer cumplir las reglas básicas a través de la encuesta. Las reglas básicas aún se están elaborando. El CAB revisará las reglas básicas durante la llamada CAB de mayo.

Megan habló acerca de la actividad ventajas y sugerencias "plus/delta". El "plus/delta" es un ejercicio que se puede usar en grupos. El ejercicio les pide a los grupos que hablen acerca de las ventajas "pluses" o de lo que les gustó durante la llamada. El ejercicio les pide a los grupos que hablen acerca de sugerencias "deltas" o de lo que se puede mejorar en las futuras llamadas. El "plus/delta" puede ayudar al CAB en su trabajo de supervisión cuando se hable acerca de las llamadas. Puede ayudar a resolver problemas rápidamente en lugar de esperar a que se acumulen con el tiempo. Se animó al CAB a enviar respuestas "plus/delta" por medio de la encuesta. El CAB continuará usando el ejercicio "plus/delta" durante futuras llamadas.

NOTA: La próxima llamada del CAB será el jueves, 24 de mayo de 2018, a las 12:00 del día, hora del Este.